

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

- Audition de Mme Alexandra Benachi, présidente de la Fédération française des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal..... 2
- Présences en réunion 14

Mardi

3 septembre 2019

Séance de 16 heures

Compte rendu n° 21

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2018-2019

**Présidence de
Mme Agnès Firmin
Le Bodo, *présidente***

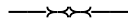


**COMMISSION SPÉCIALE CHARGÉE D'EXAMINER
LE PROJET DE LOI RELATIF À LA BIOÉTHIQUE**

Mardi 3 septembre 2019

L'audition débute à seize heures quinze.

(Présidence de Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente)



La commission spéciale procède à l'audition de Mme Alexandra Benachi, présidente de la Fédération française des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Je souhaite la bienvenue à Madame Alexandra Benachi, présidente de la Fédération française des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN). Votre fédération est très directement concernée par l'article 19 du projet de loi qui entend reconnaître la médecine fœtale et rénover la définition du diagnostic prénatal. Par voie de conséquence, elle est aussi concernée par l'article 20. Vous avez à cet égard transmis à la commission une note très précise avec de nombreuses suggestions, et je vous en remercie. Vous avez maintenant la parole pour quelques minutes, après quoi mes collègues rapporteurs et d'autres commissaires pourront vous poser des questions.

Mme Alexandra Benachi, présidente de la Fédération française des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN). Merci d'avoir accepté d'auditionner la fédération des CPDPN. Il est très important pour nous de faire connaître l'évolution de notre spécialité qu'est le diagnostic prénatal (DPN) depuis sa création dans les années 1990. Dans les premières lois de bioéthique, il a été question de diagnostic prénatal et non pas de médecine fœtale. À l'époque, nous n'étions pas vraiment capables de traiter les enfants *in utero*. Il y avait très peu de chirurgie et très peu de médecine fœtale. Si nous voulions aujourd'hui réellement reconnaître notre spécialité, il ne faudrait plus parler que de médecine fœtale, qui inclut le diagnostic prénatal et non l'inverse. La définition de 1997 ne reconnaît qu'une partie de notre spécialité, la « *reconnaissance de pathologies d'une particulière gravité non curables au diagnostic* », qui est le critère des interruptions de grossesse. Or, nous ne faisons pas que des interruptions de grossesse. Nous sommes aujourd'hui capables de traiter les enfants, par la médecine ou la chirurgie. Voilà pourquoi nous demandons la modification de cette définition.

L'article 19 prévoit également que la femme ne pourra plus décider par elle-même, puisqu'elle devra informer son conjoint si elle est en couple. Si le conjoint a bien sûr son mot à dire, nous ne pouvons pas considérer que la décision légale d'interruption de grossesse ou de prise en charge d'un fœtus doit revenir au couple. C'est très important pour nous. Il faut laisser à la femme son autonomie, comme c'est le cas actuellement et comme le prévoient les règles de bonnes pratiques. L'arrêté définissant les règles de bonnes pratiques de diagnostic prénatal précise bien que seule la signature de la femme est requise. Elle informe évidemment son conjoint si elle le souhaite, mais la signature de celui-ci n'est pas requise. Ce n'est d'ailleurs pas réalisable en pratique et je pourrai vous expliquer pourquoi.

L'article 20 porte sur les interruptions de grossesse. Il contient un alinéa sur les pathologies fœtales et un alinéa sur les pathologies maternelles. Un alinéa sur les interruptions sélectives de grossesse (ISG) est apparu à notre grande surprise – nous les nommons en

pratique « réduction embryonnaire ». Or ce que prévoit le projet ne correspond pas à la vie réelle. Je pourrai également vous expliquer pourquoi. Nous suggérons donc un ou deux alinéas supplémentaires. Les ISG ne sont actuellement encadrées par aucune réglementation - les patientes ne sont pas obligées de remplir des papiers comme pour les interruptions de grossesse -, mais il a été demandé à l'Agence de la biomédecine (ABM) de les répertorier. La fédération a donc demandé à tous les CPDPN de noter le nombre d'ISG afin d'avoir une idée de ce qui se passe et de faire remonter cette information dans notre bilan annuel d'activité. Nous sommes tout à fait d'accord pour que la pratique soit encadrée, mais la formulation retenue par le projet n'est peut-être pas la bonne. Pour nous, il est simplement impossible d'avoir encore un autre quorum à définir. J'ajoute que les ISG peuvent concerner des malformations fœtales : dans le cas d'une grossesse gémellaire avec un fœtus malformé, nous pouvons être amenés à arrêter le fœtus malformé s'il présente une pathologie d'une particulière gravité. Or l'article 19 dit qu'il n'est pas possible de tenir compte de quelque caractéristique fœtale que ce soit. Cela nous empêcherait de travailler.

Ce sont là les trois principaux problèmes que pose le projet de loi.

Quant à l'article 21, il est « coincé » entre les articles 20 et 22, mais il ne relève pas de notre expertise. Nous n'avons pas de souhait pour l'article 22.

Je me suis permis d'ajouter un petit mot sur le dépistage préconceptionnel. Je sais que nous ne devons pas être auditionnés sur ce point, mais j'ai un petit avis sur la question s'il vous intéresse.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. C'est une façon de susciter les questions !

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Ce que vous avez dit me semble tout à fait juste : l'article 19 permet d'établir que le DPN ne se résume pas à l'interruption médicale de grossesse (IMG), comme au début du XIX^e siècle le traitement des pathologies des membres se résumait à l'amputation. Ceci permet à la médecine fœtale et à ses spécialistes d'avoir d'autres perspectives que l'IMG.

J'entends votre souhait de différencier sous forme de deux articles les IMG pour pathologies maternelles ou fœtales d'un côté, et les ISG de l'autre. Restons pour l'heure sur le sujet des ISG. Je me suis posé la même question que vous à la lecture de l'article 20 pour ce qui concerne le choix des embryons. Comment se passe en pratique l'interruption sélective de grossesse ? Le texte vous oblige en quelque sorte à vous mettre un bandeau sur les yeux pour faire « sauter » à l'aveugle l'un des embryons. J'aimerais connaître les critères qui permettent la sélection. Cela ne doit bien sûr pas être le sexe – c'est inscrit dans le texte – car nous avons très peur que des couples arrivent en disant « *il y a un garçon et une fille et nous avons déjà trois filles. Nous aimerions un garçon. Enlevons l'embryon qui porte le sexe non voulu* ». Comment se fait le choix de l'embryon éliminé ?

Deuxième chose : à vous écouter, j'ai l'impression que vous êtes assez satisfaite de ce que propose le projet de loi.

Mme Alexandra Benachi. Seulement globalement.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Bien sûr. Nous sommes ici pour en discuter et pour l'amender, mais j'ai l'impression que vous êtes globalement satisfaite, et en particulier

sur les perspectives des médecines fœtale et néonatale. Hormis ce que vous avez dit, que faudrait-il ajouter au texte pour lui donner une valeur que je qualifierais d'un peu plus médicale, en fonction de vos pratiques ?

Mme Alexandra Benachi. Il y a pour simplifier trois situations dans lesquelles on peut envisager une ISG.

La première est celle d'une patiente ayant une grossesse multiple, en général gémellaire, où l'un des fœtus porte une malformation d'une particulière gravité. Les patientes qui ont des jumeaux ont des échographies tous les quinze jours ou tous les mois. Nous faisons l'interruption au moment où la malformation est mise en évidence. Vous savez qu'en cas de pathologie fœtale, on peut pratiquer une interruption jusqu'à la fin de la grossesse. Nous pouvons donc très bien nous retrouver à 22 semaines, à 5 mois, avec l'un des jumeaux n'ayant plus de cerveau. Lorsque les placentas sont différents, nous interrompons le bébé qui n'a plus de cerveau. Nous injectons alors dans le cordon ombilical une substance permettant d'arrêter le cœur du bébé. Voilà pour le cas de pathologie fœtale, pour lequel il faut absolument que nous puissions avoir l'autorisation de pratiquer l'interruption, quel que soit le temps de la grossesse, comme nous en avons le droit dans le cas d'un fœtus unique.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Pour le cas que vous venez de citer, êtes-vous coincés par la rédaction de l'article 20 ?

Mme Alexandra Benachi. La phrase stipulant qu'il n'est possible de tenir compte d'aucune caractéristique fœtale fait que nous serions coincés. Si vous laissez cette phrase en l'état, nous ne pourrions pas agir sur un fœtus qui a une anencéphalie. Cette situation pourrait relever de l'alinéa relatif aux pathologies fœtales, mais puisqu'il a été décidé d'écrire un alinéa spécifique à l'ISG, il faut écarter la mention des caractéristiques fœtales pour cette première indication de l'ISG.

La deuxième situation est celle d'une patiente ayant une grossesse multiple et ayant elle-même une pathologie telle que le fait d'avoir une grossesse multiple peut mettre sa vie en danger. Par exemple nous savons que la grossesse gémellaire est beaucoup plus délicate pour les patientes qui portent une valve cardiaque : elles mettent leur vie en jeu. Nous conseillons alors l'ISG, la plupart du temps au premier trimestre, avant 14 semaines d'aménorrhées, car le risque de fausse couche est plus important à la suite de cette intervention après 14 semaines. La plupart des patientes ont une échographie au premier trimestre et c'est alors qu'est fait le diagnostic de grossesse gémellaire. Si elles ont une contre-indication à une telle grossesse, l'ISG peut être pratiquée à ce moment-là.

La troisième situation est celle des grossesses hypermultiples, c'est-à-dire les triplés ou les quadruplés. La probabilité d'avoir un triplé spontané est d'environ une sur un million, mais lorsqu'on est un peu « aidé » par la simulation et l'assistance médicale à la procréation (AMP), certaines patientes arrivent avec des grossesses triples ou quadruples, même si mes collègues ont fait énormément de progrès ces dix dernières années. L'organisme n'est pas vraiment fait pour porter trois ou quatre enfants. Les risques de diabète et d'hypertension de fin de grossesse sont beaucoup plus importants, ainsi que les risques d'accouchement prématuré. Presque aucune grossesse triple n'arrive à terme et la prématurité est entre 26 et 36 semaines. J'ajoute que nous n'avons aucun moyen d'indiquer aux patientes si elles accoucheront à 26 ou 36 semaines, les conséquences n'étant évidemment pas les mêmes. Ces cas relèvent de ce que nous appelons des réductions embryonnaires. Il est possible de mettre

dans le texte un cadre temporel, puisque nous effectuons de telles réductions avant 14 semaines d'aménorrhées quoiqu'il arrive.

Pour répondre précisément à votre question, nous ne sélectionnons aucun fœtus dans ce cas. Nous prenons le fœtus le plus accessible. En effet, les gestes correspondants causent un risque de fausse couche d'environ 5 %. Lorsqu'une patiente parfois déjà passée par une AMP doit prendre la décision de faire une réduction embryonnaire et que nous expliquons ce risque de fausse couche, la situation étant déjà assez compliquée à gérer pour elle, nous prenons le fœtus situé le plus haut dans l'utérus, en injectant un produit dans le cordon. Nous ne « sélectionnons » donc absolument pas. Nous attendons en général l'échographie du premier trimestre effectuée entre 11 et 14 semaines d'aménorrhées pour confirmer l'absence de malformation. S'il y a malformation, nous arrêtons bien entendu le fœtus concerné. Je dis « *le* » fœtus, car nous passons généralement de trois à deux fœtus, et exceptionnellement de trois à un fœtus. Lorsqu'il n'y a pas de malformation, nous ne choisissons absolument pas. Nous ne regardons jamais le sexe du fœtus. Nous prenons celui qui est le plus facilement accessible. Comme cela se fait sous contrôle échographique par voie abdominale, dans la grande majorité des cas, nous prenons simplement le plus proche de la sonde, celui situé le plus haut dans l'utérus, car c'est ainsi que le risque de fausse couche est le plus faible.

Ainsi, pour répondre à votre question, je répète que nous ne regardons jamais le sexe du fœtus. Nous pouvons donc dans cette indication préciser la phrase selon laquelle il ne faut pas prendre en compte les caractéristiques du fœtus. Ce sera juste celui situé le plus haut dans l'utérus.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Dans le cas d'une interruption sélective pour pathologie maternelle, par exemple une cardiopathie valvulaire, jusqu'à quel moment est-il possible d'interrompre la grossesse ?

Mme Alexandra Benachi. C'est une très bonne question, car le texte tel que rédigé pose problème dans le cas d'une patiente qui arriverait avec une grossesse gémellaire méconnue et ferait sa première échographie à 15 semaines. Si nous voyons une contre-indication à la grossesse gémellaire à cause d'une pathologie sévère, son cas n'entre dans aucune des cases. Il est absolument exceptionnel qu'une patiente ayant une pathologie grave n'ait pas d'échographie du premier trimestre. La grossesse ayant un retentissement sur presque tous les organes dès le premier trimestre, les patientes sont essouffées, elles sont anémiques, elles ne se sentent pas bien. Elles sentent très rapidement qu'elles sont enceintes. Presque aucune patiente avec une pathologie grave n'arrivera à la première échographie après 15 semaines. C'est exceptionnel.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Nous devons cependant raisonner en termes légaux.

Mme Alexandra Benachi. Absolument. En tout état de cause, nous intervenons toujours avant 14 semaines puisque nous sommes après la première échographie. Vous avez raison, le cas que vous soulevez est le seul qui pose problème. Nous pensons que nous pourrions cependant « retomber sur nos pieds », puisque comme ces patientes ne sont en général vraiment pas bien et qu'elles courent un vrai risque, nous pourrions éventuellement placer notre intervention dans le cadre de l'alinéa relatif aux pathologies maternelles.

Ce sont vraiment des situations exceptionnelles. Si vous voulez mettre un seuil pour les ISG, c'est donc possible. Je ne sais pas d'où sort l'alinéa sur la réduction embryonnaire. Aucun CPDPN ne l'a demandé, mais il est vrai qu'il y avait un petit vide juridique.

Une dernière remarque sur l'ISG. Pendant un temps – mais ce n'est plus le cas –, lorsque les « fivistes » faisaient leur travail et qu'en résultait une grossesse quadruple ou quintuple, nous savons que certains faisaient des réductions embryonnaires en douce. Nous voyions arriver la patiente avec des jumeaux et elle finissait par nous avouer avoir eu une réduction embryonnaire. S'il était possible de réguler cela, ce ne serait pas mal, mais les fivistes ont fait beaucoup de progrès et nous voyons de moins en moins de grossesses hypermultiples après les processus d'AMP.

Il est donc tout à fait possible de donner un cadre légal aux ISG, mais celui-ci ne doit pas interdire de regarder les caractéristiques du fœtus.

M. Philippe Berta, rapporteur. Vous nous avez tendu la perche et je la reprend immédiatement. Je souhaite vous entendre sur d'autres types de diagnostics, notamment le dépistage préconceptionnel en population générale, le diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A) et sur le dépistage néonatal.

Mme Alexandra Benachi. Je fais du diagnostic prénatal. J'exerce depuis 25 ans et je fais des IMG pour pathologies génétiques. Il est extrêmement difficile de voir arriver des patientes avec, par exemple, un bébé à 17 semaines présentant un intestin un peu blanc. Nous allons rechercher la mucoviscidose et si le diagnostic est confirmé, la patiente choisira de faire l'interruption de grossesse. Elle fera une, deux ou trois interruptions, jusqu'à être prise en charge en diagnostic préimplantatoire (DPI) si elle le souhaite. Selon les années, 20 % à 30 % des IMG sont pratiquées pour des maladies génétiques fréquentes comme la mucoviscidose, l'amyotrophie spinale ou le syndrome de l'X fragile. Je ne peux évidemment pas être contre le dépistage, en population générale ou en préconceptionnel – nous pourrions déjà commencer par là.

Il faut tout de même savoir où mettre la barre et quelles pathologies choisir. Est-ce le décès néonatal ? Est-ce le décès à quatre mois ou à huit mois ? Nous pouvons aller très loin. Il existe tout de même certaines anomalies génétiques fréquentes, comme celles que je citais. Il est vraiment dommage que notre pays ne s'intéresse pas à ce problème et que la loi ne prévoit rien. Je dis cela en ayant conscience d'être biaisée, puisque c'est mon métier que de voir des patientes faisant des interruptions de grossesse. Je pourrais aussi parler des anomalies génétiques actionnables, mais cela me ferait quelque peu sortir de mon champ, puisque je vois surtout des patientes enceintes et des bébés porteurs de pathologies néonatales. Le risque du diagnostic portant sur des gènes actionnables est qu'il suscite ensuite des demandes d'interruption de grossesse.

J'ai dirigé assez longtemps un centre de DPI. Faire du dépistage en population générale suppose de s'organiser, car des couples sauront qu'ils sont porteurs de gènes déficients et n'auront pas envie de passer par l'interruption de grossesse. Il faudra donc consacrer beaucoup de moyens au DPI, qui pâtit encore aujourd'hui de délais assez longs et d'un manque de centres. Je suis très favorable à ce que nous puissions éviter des interruptions de grossesse à ces couples.

Le DPI-A pour toutes les AMP n'est probablement pas une solution, mais il peut l'être pour certaines indications – je pense en particulier aux patients un peu plus âgés, pour qui les taux de grossesse seraient assurément bien meilleurs. Une ou deux fois par an, nous

avons une patiente qui passe par un DPI – elle fait tout le processus ; elle a eu une interruption de grossesse ; nous faisons le diagnostic du gène dans sa famille ; elle fait le DPI – et l’enfant a une trisomie 21. Certes, il s’agit d’une situation exceptionnelle. Néanmoins il ne me paraît pas logique d’accepter le dépistage de la trisomie 21 durant la grossesse – nous sommes très contents que cela existe – et de ne pas le faire sur les embryons. Il n’est pas forcément important de faire un DPI-A chez une femme à bas risque mais, pour les patientes plus âgées, cela réduirait le délai d’obtention d’une grossesse et cela diminuerait les coûts de l’AMP.

M. Jean-François Eliaou, rapporteur. Ce ne sont pas les mêmes populations de femmes.

Mme Alexandra Benachi. Non, mais l’AMP est aujourd’hui remboursée à toutes les femmes, qu’elles aient 23 ou 38 ans, et elles n’ont bien sûr pas les mêmes chances d’être enceintes.

Pour ce qui est du néonatal – ce n’est pas mon domaine –, je crois qu’une étude avait été menée pour les déficits immunitaires combinés sévères (SCID) et j’ai compris que le sujet est surtout médico-économique : combien d’enfants faudrait-il dépister pour en trouver et quel serait l’impact ?

M. Philippe Berta, rapporteur. 25 en France. La moyenne européenne est de 25.

Mme Alexandra Benachi. Je vois le nombre de tests que nous avons faits pour des SCID, mais il est certain que le bénéfice pour un enfant concerné est tellement important que nous ne pouvons que pousser à cela. Je ne peux cependant pas vous faire une liste, je ne suis pas compétente pour cela.

M. Thibault Bazin. L’alinéa 5 de l’article 20 m’interroge aussi. Dans le cas d’une pathologie maternelle, n’y a-t-il pas une confusion pour la définition proposée de la composition de l’équipe pluridisciplinaire qui interviendrait et qui serait chargée d’examiner la demande de la femme d’une ISG ou d’une réduction embryonnaire ? Dans la rédaction actuelle, l’équipe s’inspirant du CPDPN pourrait ne pas comprendre de praticien spécialiste de l’affection particulière dont la femme est atteinte, puisque le CPDPN est spécialisé dans les pathologies fœtales.

M. Raphaël Gérard. J’aimerais attirer votre attention sur les enjeux éthiques posés par la pratique des tests anténataux et les IMG en cas de variation du développement sexuel. Si la gestion médicale de l’intersexuation se fait principalement au moment de la naissance ou après la naissance, avec la mise en place d’un protocole de soins qui peut aller jusqu’à des opérations chirurgicales très lourdes sur les nourrissons, les développements du diagnostic prénatal ont récemment rendu sa détection possible dès la grossesse. D’après le commissariat aux droits de l’homme du Conseil de l’Europe, 88 % des grossesses sont interrompues dès lors qu’une variation du type 47 ou XXY est repérée. Lors d’une table ronde organisée au Sénat en mai 2016, le professeur Mouriquand a indiqué que certaines variations détectées par échographie prénatale conduisent généralement à une IMG en France. Il indique également qu’il est courant de pratiquer des tests anténataux pour diagnostiquer les cas d’hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Une fois la variation repérée, cela a pour conséquence une mise en place de traitements hormonaux pour la femme enceinte, qui visent à réduire la virilisation du fœtus pendant la grossesse.

L'utilisation des tests anténataux conduit soit à une IMG dans des cas où le fœtus est viable et peut s'épanouir avec des caractéristiques sexuelles différenciées, soit à des traitements hormonaux visant à conformer son sexe à des normes de genre et comportant des risques secondaires méconnus aujourd'hui. Je me demande s'il est bien du rôle de la médecine de qualifier ce qu'est une vie heureuse, viable et vivable, et de décider si l'enfant pourra s'épanouir ou non avec des caractéristiques sexuelles différenciées. Je me demande donc s'il ne faudrait pas renforcer le cadre législatif existant pour prévenir les atteintes *in utero* à l'intégrité des personnes intersexes.

Mme Alexandra Benachi. Nous demandons à ce que l'alinéa 5 soit supprimé. Il y a déjà une liste de professionnels pour la décision d'interruption dans le cas d'une pathologie fœtale, une autre pour les pathologies maternelles, et voilà qu'une troisième est établie pour les ISG, liste qui de plus n'est pas adaptée. Voilà pourquoi nous proposons qu'il n'y ait que deux régimes, celui d'une pathologie fœtale et celui d'une pathologie maternelle, et que les ISG entrent dans le régime des pathologies maternelles. Ce serait beaucoup plus simple.

J'ajoute que le psychiatre n'est pas forcément nécessaire. Nous proposons toujours l'accès à une psychologue à ces patientes passées par l'AMP que je décrivais tout à l'heure. De plus, de nombreux centres n'ont pas de psychiatres sur place et je vous assure que les psychiatres n'accepteront pas de venir systématiquement examiner nos patientes. Un psychologue suffit largement dans la plupart des cas. Nous demandons donc que ce point soit supprimé.

J'en viens à la deuxième question. Pour que puisse être pratiquée une interruption médicale de grossesse, il faut que l'enfant soit porteur d'une pathologie d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic. Il y a une vingtaine d'années, quand l'enfant avait une anomalie des organes génitaux, cela n'était pas vu en prénatal. L'enfant naissait et la stupeur frappait la famille concernée car les parents n'étaient pas préparés. Jusqu'à il y a très peu de temps, le sexe de l'enfant devait être déclaré dans les trois jours ; ces enfants n'étaient souvent pas déclarés dans le bon sexe, en l'absence de diagnostic et par incapacité d'évaluer la pathologie, et il y avait donc des erreurs de déclaration.

Le diagnostic prénatal a permis aux couples de se préparer à l'idée. Les progrès de la biologie moléculaire permettent d'avoir une idée très précise de la pathologie, afin que la prise en charge de l'enfant à la naissance soit optimale, et de savoir dans quel sexe le déclarer. Nous savons très bien que nous ne pourrions jamais réparer certaines anomalies. Nous sommes alors dans le cas d'une pathologie d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic.

Je pense qu'il ne faut pas mélanger le syndrome de Klinefelter et les anomalies des organes génitaux comme on peut le voir de temps en temps. Le syndrome de Klinefelter comme le syndrome de Turner font partie des anomalies dont il est possible de discuter des heures entières pour savoir si elles sont « d'une particulière gravité ». C'est un sujet très compliqué... Toutes les patientes voient en prénatal un spécialiste de la pathologie. Certaines demandent l'interruption et voient le centre la leur refuser ; elles vont alors dans un autre centre, puis éventuellement dans un troisième, un quatrième ou un cinquième. Elles arrivent alors dans un état catastrophique. Imaginez avoir fait la moitié de la France à genoux, suppliant que l'on arrête votre grossesse. Quelle vie ensuite pour cet enfant ? Voilà la réalité. Nous pouvons donc être amenés à faire une interruption de grossesse pour un syndrome de Klinefelter. La plupart du temps, ce n'est pas pour le syndrome en lui-même, mais parce que la femme ne peut pas accepter l'idée d'avoir un enfant avec un handicap. C'est la vraie vie, c'est parfaitement réglementé et parfaitement connu des gens qui font le diagnostic prénatal.

Ceci étant, je pense que le diagnostic prénatal des anomalies des organes génitaux est globalement plus bénéfique que néfaste pour les parents et les enfants. Il est vraiment important de nous laisser le faire. Dans la plupart des cas, nous arrivons ainsi à bien anticiper le contexte de la naissance, à faire les bons examens au bon moment et à déclarer l'enfant dans le sexe le plus approprié. Nous ne parlons même pas ici d'intervention.

Le traitement prénatal de l'hyperplasie congénitale des surrénales suscite de grandes discussions. En effet, des publications scientifiques ont montré que donner des corticoïdes à très forte dose en prénatal réduisait les réseaux de neurones chez les souris. Les États-Unis considèrent que le bénéfice de la non-virilisation n'est pas supérieur au fait d'avoir une altération neuronale et ils n'autorisent donc pas la délivrance de corticoïdes. Nous suivons ce que nous disent les endocrinologues français, qui sont très favorables à ce genre de traitement. Quand nous avons affaire à une famille où nous connaissons la présence d'un gène d'HCS, nous donnons un traitement au fœtus féminin. Nous faisons d'ailleurs un sexe fœtal par prise de sang très tôt dans la grossesse.

Ce n'est donc pas si simple, et il me semble qu'il est réellement important d'arriver à anticiper la naissance de ces enfants. Il faut vraiment parler d'anomalie des organes génitaux plutôt qu'employer des mots comme « hermaphrodisme ». Nos collègues sont bien informés qu'il y a des mots qu'il ne faut pas dire et que nous pouvons amener les parents à accepter l'enfant avec sa différence, et des traitements qui peuvent être tout de même très lourds.

J'ajoute que nous insistons sur le fait de ne pas séparer médecine fœtale et diagnostic prénatal. C'est une seule et même définition. Le diagnostic prénatal est dans la médecine fœtale. Dans le texte de 1997 cependant, il est question de diagnostic prénatal, et les centres sont les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. Nous pourrions aboutir à une seule définition dans laquelle il serait possible de retirer « médecine fœtale ». Garder « diagnostic prénatal » est plus simple pour nous. Nous ne voulons simplement pas séparer les deux.

Mme Aurore Bergé. Si je vous ai bien comprise, vous considérez qu'il faut enlever la référence aux caractéristiques fœtales dans l'alinéa 5 de l'article 20, parce qu'elle pourrait gêner. Dans le même temps, vous avez dit qu'il n'y avait aucune sélection de fœtus et que vous preniez le plus accessible. J'y vois une contradiction. Pouvez-vous éclaircir ce propos ?

Deuxièmement, l'objectif premier du DPN me semble être thérapeutique. C'est ce que vous rappelez en nous disant qu'il ne faut pas séparer la définition de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal. Nous voyons pourtant que dans un très grand nombre de cas, pour des raisons que nous pouvons évidemment comprendre, le diagnostic prénatal conduit à une IMG. À quoi est-ce dû selon vous ? À une insuffisance de moyens de la médecine fœtale ? À la difficulté d'accepter certaines des maladies qui peuvent être diagnostiquées ? Aurions-nous des voies d'amélioration à explorer de ce point de vue ?

Mme Annie Genevard. J'aimerais savoir si les ISG sont une pratique courante. Quel est leur nombre annuel ?

Mme Anne-France Brunet. Pensez-vous qu'un avis psychiatrique soit nécessaire pour une interruption sélective de grossesse multiple ?

Vous avez proposé de supprimer la notion de « médecine fœtale ». Pourriez-vous préciser quels sont les champs de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal ?

Mme Alexandra Benachi. J'ai décliné les trois types d'interruption sélective : pour malformation du fœtus, pour pathologie de la mère et pour grossesse hypermultiple. Si nous nous en tenons à l'alinéa relatif à l'interruption sélective tel qu'il est formulé dans le projet, nous ne pourrions pas faire d'interruption sélective dans une situation de pathologie fœtale. La phrase relative à la non prise en compte des caractéristiques fœtales ne pose aucun problème pour les interruptions pour pathologies maternelles et pour grossesses hypermultiples, car nous ne regardons pas le fœtus. Mais cette phrase nous empêche d'intervenir dans une situation de pathologie fœtale. Voilà pourquoi nous avons proposé deux alinéas différents pour les interruptions sélectives.

Chaque année, les CPDPN font environ 50 000 consultations et 7 000 IMG. Le nombre est parfaitement stable depuis dix ans. Vous trouverez tout cela dans les rapports de l'ABM. Les IMG les plus fréquentes sont en réponse à des anomalies chromosomiques : la trisomie 21 qui est la plus fréquente, puis la 13 et la 18, qui sont létales dans la plupart des cas. Nous ne pourrions donc pas faire mieux. C'est ainsi, c'est la nature. Il y a des anomalies chromosomiques. Parmi les malformations les plus fréquentes, il y a l'anencéphalie, le *spina-bifida*, toutes les anomalies de fermeture du tube neural, etc. Certaines mesures de prévention sont possibles avec l'acide folique. Nous y travaillons tous. La plupart des cas restent malgré tout des malformations gravissimes. Nous ne pouvons pas et nous ne pourrions jamais remplacer un cerveau fœtal. Il y a également les syndromes polymalformatifs, qui peuvent être le signe d'une maladie génétique grave. Nous pourrions peut-être un jour faire de la thérapie génique, mais ce n'est pas le cas aujourd'hui. La nature ne faisant pas si bien les choses que cela, 3 % des enfants naissent avec une malformation ou présentent une malformation *in utero*. Voilà pourquoi il y a encore des interruptions de grossesse. Nous sommes capables de faire une prise en charge pour certaines pathologies : nous plaçons de petits ballons dans les trachées pour les hernies de coupole diaphragmatique, nous dilatons des valves cardiaques, nous mettons des cathéters pour drainer du liquide dans le thorax. Nous savons faire tout cela, mais cela ne représente qu'une petite partie des problèmes possibles.

Ainsi, oui, nous faisons des interruptions de grossesse, mais c'est parce que nous ne savons pas tout traiter. Il n'y a malheureusement pas d'option pour certaines pathologies très graves. Certains couples choisissent de ne pas faire d'interruption. Nous en voyons de plus en plus demander un accompagnement néonatal. Nous incitons à cela, mais il faut que le bébé soit atteint d'une pathologie létale : l'enfant décèdera à la naissance. Une fois que l'enfant est né, nous le prenons en charge. Quand il n'a pas de cerveau, nous accompagnons. De plus en plus de couples choisissent l'accompagnement plutôt que l'interruption de grossesse, et c'est clairement la meilleure solution pour certains d'entre eux.

Vous me demandiez le nombre d'interruptions de grossesse. Nous ne demandons cette information aux CPDPN que depuis deux ans. Comme toujours, lorsqu'une remontée d'information est organisée, le chiffre met trois années pour se stabiliser. Il y a 48 centres en France et il faut le temps que tout le monde récupère les données. Je pense qu'il y en a environ 500 par an en France aujourd'hui, probablement davantage, mais nous n'avons pas les chiffres exacts pour l'instant. Si l'interruption de grossesse hors d'un CPDPN est rendue illégale, ce que nous demandons aussi dans le texte, nous aurons l'information exacte.

Vous me demandiez également si l'intervention d'un psychiatre était nécessaire. Tout dépend de l'état de la patiente. Nous sommes très sensibles à ce sujet. Nous proposons systématiquement une consultation avec un psychologue. Tous les CPDPN ont des psychologues. Si la patiente est vraiment très mal, ils doivent référer à un psychiatre. Il arrive qu'une patiente soit si mal que nous demandons à voir le psychiatre directement, mais je crois qu'il n'est pas nécessaire de systématiser la pratique. Les psychiatres sont déjà débordés. Nous savons quand il faut demander l'aide d'un psychiatre, nous avons l'habitude.

J'en viens aux champs de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal. Je n'ai peut-être pas été assez claire tout à l'heure. Quand la médecine fœtale a débuté dans les années 1990, il ne s'agissait que de diagnostic. Nous ne savions faire que cela. Lorsqu'il y avait une pathologie grave, nous interrompions la grossesse, et lorsque ce n'était pas grave, nous attendions que le bébé naisse pour agir. La notion de médecine fœtale est apparue peu après. Il y a aussi la chirurgie – nous pouvons jouer sur les mots, la chirurgie étant de la médecine. Nous pourrions appeler tout ce que nous faisons « médecine fœtale », mais il y a tout de même aussi de la chirurgie, et comme le terme « diagnostic prénatal » apparaît partout, y compris dans la désignation des CPDPN, nous pouvons garder « diagnostic prénatal ». Nous demandons simplement de ne pas séparer la médecine et le diagnostic car cela ne fait pas sens. Notez que le diagnostic comprend le dépistage. Le dépistage de la trisomie 21 tient bien du diagnostic prénatal. La sémantique n'est donc pas parfaite, mais si vous nous laissez le terme « diagnostic prénatal », ce sera tout de même plus simple. Si nous modifions la définition, je ne pense vraiment pas qu'il y ait de danger à faire disparaître la notion de « gravité » pour les interruptions de grossesse, puisque c'est de toute façon dans le texte sur les interruptions de grossesse. Cela permet de ne pas donner l'impression que nous ne faisons que des interruptions de grossesse à longueur de journée, car c'est loin d'être le cas.

Mme Anne-Laurence Petel. Je voulais savoir ce qu'il en était de la suppression du délai de réflexion d'une semaine pour la femme qui apprend que son fœtus est atteint d'une maladie très grave ?

M. Jacques Marilossian. Dans le document transmis, vous regrettez que le dépistage préconceptionnel n'ait pas été abordé dans le projet de loi. Vous rappelez par ailleurs que 30 % des IMG sont motivées par des raisons pathologiques. Je comprends bien qu'il est souhaitable d'anticiper le risque de ces pathologies, mais la question principale est de savoir comment encadrer cela. Comment pouvons-nous éviter tout risque d'eugénisme ? (C'est le mot qui vient naturellement à l'esprit). Faut-il généraliser la pratique du DPI dans le cas d'une AMP ? Si oui, devons-nous dresser une liste de pathologies dans la loi, ou devrions-nous plutôt nous en remettre par exemple à la Haute autorité de santé (HAS) – ce qui permettrait qu'elle soit actualisée au fur et à mesure des progrès de la science ?

M. Pierre-Alain Raphan. Comment voyez-vous l'utilisation de l'intelligence artificielle dans votre fonction, et quel encadrement suggérez-vous ?

Mme Alexandra Benachi. En pratique, nous laissons toujours à la patiente un délai. Pour refuser une interruption de grossesse, nous nous référons souvent à la loi, en expliquant qu'il existe une loi et qu'il faut la respecter. C'est un argument que les gens entendent très bien. Ainsi, certains de mes collègues voulaient que ce délai soit remis dans la loi afin de dire aux patientes qu'il faut attendre. Une partie des patientes arrivent en effet dans un tel état qu'elles veulent voir l'anesthésiste le jour même pour passer en salle de travail dès le lendemain. Elles ne comprennent pas qu'il faut attendre. Cependant, 99 % des patientes

attendent. Lorsque j'ai commencé la médecine fœtale il y a vingt-cinq ans, nous voulions bien faire : lorsque nous annonçons à une patiente que son bébé avait une trisomie 21, elle voyait l'anesthésiste l'après-midi même et elle était en salle de travail le lendemain. C'était un carnage. Nous avons tous appris à donner du temps. Nous avons appris à expliquer l'extrême importance d'un grand délai entre l'annonce, la décision et la réalisation de l'interruption de grossesse. C'est donc toujours le cas en pratique. C'est pourquoi la situation ne change pas vraiment pour nous. Il est vrai qu'il est bon pour certaines patientes de faire vite, et que c'est moins bien pour d'autres. Nous voudrions avoir une certaine liberté et ne pas être obligés de mettre ce délai. Si néanmoins vous l'ajoutez, nous ferons avec, puisque c'est de toute façon ce que nous faisons déjà en pratique.

Mme Anne-Laurence Petel. J'imagine que c'est très rare, mais la peur implicite est celle du médecin qui en quelque sorte déciderait à la place de la mère. J'ai posé une question motivée par une expérience personnelle. Lorsque j'étais enceinte, le papier de prise de sang pour dépister la trisomie 21 avait été signé à ma place. J'ai eu plusieurs enfants et cela ne m'est arrivé qu'une fois, mais je pense à ce genre de situations.

Mme Alexandra Benachi. Le médecin qui a signé à votre place a fait une erreur grave.

Mme Anne-Laurence Petel. En fait, il n'avait pas signé. Il avait tout rempli et m'avait dit de signer.

Mme Alexandra Benachi. Oui, mais c'est inadmissible. Il est obligatoire de le proposer, mais en expliquant à la patiente que ce n'est en aucun cas obligatoire. Nous ne sommes jamais à l'abri d'un tel comportement. Cependant, c'est de plus en plus rare.

Vous me reposeriez la question du DPI-A et du préconceptionnel au regard du risque d'eugénisme. Lorsque la loi permet le dépistage de la trisomie 21, nous pouvons discuter des heures durant pour savoir s'il s'agit d'eugénisme. La société a accepté cela, car c'est une pathologie très fréquente et d'une particulière gravité. Je crois que tout ce qui peut éviter aux couples des interruptions de grossesse est bien, car c'est quelque chose d'épouvantable. Néanmoins, où s'arrêter dans le préconceptionnel ?

L'ABM me semble la plus pertinente pour établir une liste. Nous avons beaucoup insisté pour qu'il n'y ait pas de liste en matière d'interruption de grossesse, chaque couple ayant son histoire et une pathologie pouvant être de particulière gravité pour un couple mais pas pour un autre. Les choses sont un peu différentes pour le préconceptionnel, qui a une forte dimension médico-économique. Dans un premier temps, il faudrait se limiter à des pathologies fréquentes, pour tester la mise en place. Où mettre le curseur ? C'est très délicat. Certains pays testent 46 gènes, d'autres 92. Il n'y a pas de limite. L'ABM, peut-être avec le soutien de la HAS, serait capable de définir pour quels gènes il faudrait mettre en place le dépistage.

Vous posez une excellente question sur l'intelligence artificielle. L'équipe de l'hôpital Trousseau, à Paris, vient d'avoir un très beau projet. Il s'agira de mettre en place un système d'aide au diagnostic pour les échographistes. L'intelligence artificielle arrive donc dans notre domaine. Elle est pour l'instant liée à l'imagerie. C'est probablement une très bonne chose pour améliorer le diagnostic prénatal. Encore aujourd'hui, nous savons que nous faisons face à une pathologie d'une particulière gravité parce que le fœtus présente plusieurs anomalies, mais le diagnostic ne pourra être posé qu'après la naissance de l'enfant ou après l'interruption de grossesse. Actuellement, l'intelligence artificielle nous aide beaucoup pour améliorer le

dépistage échographique et la lecture d'images. Elle sera surtout utile dans ce domaine. Pour l'instant, l'enjeu consiste à savoir faire fonctionner la chose, et pas encore à établir un encadrement. Il s'agira surtout d'aide au diagnostic. Je pense que cela n'ira pas beaucoup plus loin.

Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo. Il me reste à vous remercier pour vos réponses à nos questions.

L'audition s'achève à dix-sept heures cinq.



Membres présents ou excusés

Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Réunion du mardi 3 septembre à 16 heures

Présents. – Mme Marie-Noëlle Battistel, M. Thibault Bazin, Mme Aurore Bergé, M. Philippe Berta, Mme Marine Brenier, M. Xavier Breton, Mme Anne-France Brunet, M. Francis Chouat, M. Marc Delatte, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Jean-François Eliaou, Mme Nathalie Elimas, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, Mme Annie Genevard, M. Raphaël Gérard, M. Brahim Hammouche, M. Patrick Hetzel, Mme Monique Limon, Mme Brigitte Liso, M. Jacques Marilossian, Mme Sereine Mauborgne, M. Maxime Minot, Mme Bénédicte Pételle, Mme Sylvia Pinel, M. Jean-Pierre Pont, Mme Florence Provendier, M. Alain Ramadier, M. Pierre-Alain Raphan, Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon, M. Pierre Vatin

Assistait également à la réunion. - Mme Constance Le Grip